

ĐẶT VẤN ĐỀ

Theo Tổ chức y tế thế giới (WHO), ung thư (UT) đang dần trở thành một “thảm họa thầm lặng” do tốc độ phát triển ngày càng tăng của bệnh, ảnh hưởng không nhỏ tới đời sống kinh tế xã hội của cá nhân, của gia đình và của toàn quốc gia, toàn cầu.

Tại Việt Nam, theo ước tính của Chương trình phòng chống UT quốc gia và WHO năm 2010, mỗi năm có thêm 100000 người mới mắc và khoảng 750000-80000 người tử vong do UT. Gánh nặng UT sẽ còn chồng chất hơn không chỉ bởi chi phí đắt đỏ, sức lao động sút giảm đối với người bệnh mà còn ảnh hưởng đến gia đình người bệnh. Trong quá trình đấu tranh chống lại “nỗi sợ” bệnh UT, tự bản thân người bệnh và người nhà (NN) của mình sẽ có nhu cầu tìm kiếm thông tin nhằm biết được mình đang phải đối mặt với “con quái vật” nào.

Trên thế giới, hàng loạt nghiên cứu trong lĩnh vực y tế đã được tiến hành nhằm làm rõ thái độ cũng như hành vi thường gặp của bệnh nhân (BN) và người nhà (NN) bệnh nhân trong việc tìm kiếm thông tin. Theo các tác giả Rees & Bath (2000), khi bắt đầu điều trị UT, một vấn đề hết sức quan trọng là cung cấp thông tin một cách thích hợp cho người bệnh và thân nhân. Việc cung cấp thông tin đóng vai trò quan trọng trong việc giảm lo lắng, làm cho việc điều chỉnh bản thân và thích nghi với bệnh UT trở nên dễ dàng hơn. Tuy nhiên, các báo cáo nghiên cứu cũng cho thấy nhu cầu thông tin thật sự cao và vẫn chưa được đáp ứng và các nhân viên y tế vẫn được coi là nguồn thông tin quan trọng nhất [19], [20].

Các quan điểm và việc cung cấp thông tin trong thực tế thực hành lâm sàng hết sức đa dạng và thậm chí là trái ngược nhau tùy theo vào các nền văn hóa khác nhau cũng như là các vai trò khác nhau trong gia đình trong quá trình cung cấp và tìm kiếm thông tin cho bệnh nhân UT. Nền văn hóa có ảnh hưởng lớn đến kỳ vọng của bệnh nhân và tác động vào mối quan hệ bệnh nhân-thầy thuốc. Tuy nhiên, các nghiên cứu về giao tiếp giữa bệnh nhân và gia đình về chẩn đoán và tiên lượng của bệnh UT ở các nước đang phát triển vẫn còn khá hạn chế, đặc biệt ở Việt Nam, nơi mà nhu cầu của bệnh nhân UT trong đó có nhu cầu giao tiếp và cung cấp thông tin vẫn chưa được

đáp ứng. Khảo sát của tác giả Cam Ngọc Thúy năm 2010 tại thành phố Hồ Chí Minh đã cho thấy nhu cầu cung cấp thông tin là rất cao (trên 95%). Trên 90% bệnh nhân trong nghiên cứu đều muốn biết thông tin về chẩn đoán và điều trị, đa phần muốn tự quyết định điều trị và muốn nhận thông tin dù đó là thông tin xấu, ngược lại thì thân nhân có xu hướng giấu bệnh nhân về chẩn đoán, điều trị, muốn tự thân nhân quyết điều trị và đặc biệt là không cho bệnh nhân biết khi tiên lượng xấu [10]. Khái niệm “thông báo tin xấu” là cực kỳ phổ biến trên thế giới trong vài thập kỷ gần đây tuy nhiên vẫn chưa được phổ biến rộng trong thực hành chăm sóc điều trị bệnh UT tại Việt Nam. Cho dù có nhiều hướng dẫn và khuyến nghị về thực hành “thông báo tin xấu” nhưng thực tế vẫn còn một tỷ lệ khá cao những bệnh nhân UT và người nhà vẫn phải nhận những thông tin không thích hợp về tình trạng bệnh tật và các vấn đề liên quan. Chưa có nghiên cứu về vấn đề này được tiến hành ở miền Bắc.

Có một thực tế phổ biến là khi nhắc đến việc cung cấp thông tin cho bệnh nhân ung thư thì chúng ta nghĩ ngay đến bác sỹ trong khi người có thời gian tiếp xúc với bệnh nhân và người nhà của họ nhiều nhất là điều dưỡng. Vai trò của điều dưỡng trong vấn đề này vẫn còn chưa được xem xét đúng mức ở Việt Nam. Chính vì thế, chúng tôi tiến hành khảo sát “Kiến thức và thái độ của bệnh nhân và người nhà bệnh nhân trong việc cung cấp thông tin cho bệnh nhân ung thư” nhằm hai mục tiêu sau:

- 1) Đánh giá kiến thức của bệnh nhân và người nhà bệnh nhân về bệnh ung thư***
- 2) Nhận xét thái độ của bệnh nhân và người nhà bệnh nhân về việc cung cấp thông tin cho bệnh nhân ung thư***

CHƯƠNG I

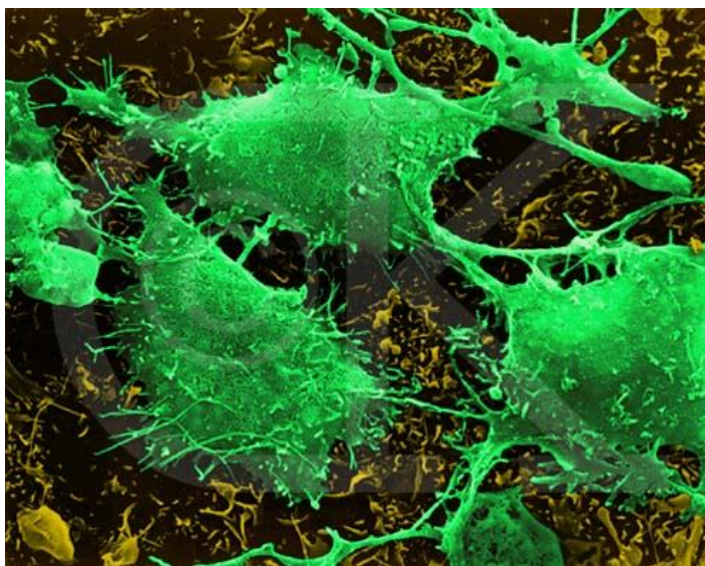
TỔNG QUAN

1.1. Ung thư

Ung thư là bệnh lý ác tính của tế bào, khi bị kích thích bởi các tác nhân sinh UT, tế bào tăng sinh một cách vô hạn độ, vô tổ chức không tuân theo các cơ chế kiểm soát về phát triển của cơ thể [4].

1.1.1. Những đặc tính chung của bệnh ung thư

Đa số bệnh UT hình thành các khối u. Khác với các khối u lành tính chỉ phát triển tại chỗ, thường rất chậm, có vỏ bọc xung quanh, các khối u ác tính (UT) xâm lấn vào các tổ chức lành tính xung quanh giống như hình “con cua” với các càng cua bám vào các tổ chức lành trong cơ thể hoặc giống như rễ cây lan trong lòng đất. Các tế bào của khối u ác tính có khả năng di căn tới các hạch bạch huyết hoặc các tạng ở xa hình thành các khối u mới và cuối cùng dẫn tới tử vong. Cùng với di căn xa, tính chất bệnh UT hay tái phát làm cho điều trị bệnh khó khăn và ảnh hưởng xấu đến tiên lượng bệnh.



Hình 1.1: Tế bào ung thư

1.1.2. Những điểm khác biệt của các loại bệnh ung thư

Ung thư không phải là một bệnh, người ta biết đến có hơn 200 loại UT khác nhau trên cơ thể người. Những loại UT này tuy có những đặc điểm giống nhau về bản chất nhưng chúng có nhiều điểm khác nhau như sau:

1.1.2.1. Khác nhau về nguyên nhân

Qua các nghiên cứu dịch tễ học của R.Doll và Petro trên 80% tác nhân sinh UT là bắt nguồn từ môi trường sống. Trong đó hai tác nhân lớn nhất là: 35% do chế độ ăn uống (gây nhiều loại UT đường tiêu hóa) và khoảng 30% UT do thuốc lá (UT phổi, UT đường hô hấp trên, .v.v).

1.1.2.2. Khác nhau về tiến triển của bệnh

Bệnh UT thường xuất phát từ hai loại tổ chức chính của cơ thể

- Từ các tế bào biểu mô của các tạng, các cơ quan (UT biểu mô).
- Từ các tế bào của tổ chức liên kết trong cơ thể (các sarcoma). UT của các cơ quan tạo huyết (máu, hạch lympho) là một dạng đặc biệt của UT tổ chức liên kết (Hematosarcoma).

Mỗi loại UT có hướng tiến triển khác nhau. Trong từng loại, mỗi bệnh UT ở mỗi các thể khác nhau xu hướng tiến triển cũng rất khác nhau.

- Tốc độ phát triển của bệnh cũng tùy thuộc vào từng giai đoạn bệnh. Ở những giai đoạn sớm (insitu, giai đoạn 1) thường tiến triển lâu dài, chậm chạp nhưng khi ở các giai đoạn muộn (giai đoạn 3,4) tiến triển thường nhanh và thường rất nhanh tử vong. UT ở người càng trẻ thường tiến triển nhanh hơn người già.

1.1.2.3. Khác nhau về phương pháp điều trị

Trong y văn vẫn có nói đến một tỉ lệ rất nhỏ (1/10.000) UT tự khỏi. Có thể ở những cơ thể các biệt có hệ thống miễn dịch tự điều chỉnh, tiêu diệt được các tế bào UT sau khi đã phát sinh. Nhưng trên căn bản, nếu không điều trị thì chắc chắn bệnh nhân sẽ sớm dẫn đến tử vong. Càng điều trị ở giai đoạn sớm càng có nhiều cơ may khỏi bệnh. Mỗi loại UT, mỗi giai đoạn có những phương pháp điều trị khác nhau căn cứ vào từng loại bệnh, từng giai đoạn, từng tính chất của tế bào u, từng cá thể.

1.1.2.4. Khác nhau về tiên lượng bệnh

Tiên lượng bệnh phụ thuộc rất nhiều yếu tố trên từng bệnh nhân, những yếu tố chính là:

- Giai đoạn bệnh: Càng tiên lượng sớm càng tốt và ngược lại.

- Loại bệnh: Có những UT tiên lượng tốt là những UT (dễ phát hiện, dễ điều trị) như UT da, UT cổ tử cung, UT vú, UT giáp trạng, UT khoang miệng, UT đại trực tràng,...
- Có những UT ở các tạng quan trọng hoặc khó phát hiện sớm, khó điều trị, tiên lượng thường xấu như UT phổi, gan, não, tụy, xương,...
- Tính chất ác tính của tế bào UT: cùng một loại UT, cùng giai đoạn lâm sàng, tính chất ác tính càng cao, tiên lượng càng xấu.
- Thể trạng người bệnh: Ở người già UT thường tiến triển chậm hơn nhưng thể trạng yếu nên khó thực hiện được phác đồ điều trị một cách triệt để nên càng già yếu tiên lượng càng xấu.

1.1.3. Điều trị bệnh ung thư

Ung thư là bệnh lý của tế bào và tổ chức. Do vậy khi UT một cơ quan thì cũng có nghĩa là tổn thương của một trong nhiều loại UT có thể có nguồn gốc từ các dòng tế bào khác nhau với mức độ biệt hóa cao thấp khác nhau [3], [4], [5], [6].

Sự đáp ứng của mỗi loại UT với từng phương pháp điều trị (kể cả trong một loại bệnh UT) cũng rất khác nhau. Mỗi phương pháp điều trị chỉ giải quyết được một khâu và một vùng trong quá trình điều trị.. Một số phương pháp được áp dụng:

- Phẫu thuật: Là phương pháp điều trị cơ bản, cho phép loại bỏ phần lớn UT song chỉ thực hiện triệt để được khi bệnh ở giai đoạn sớm, tổ chức khối u còn khu trú. Với giai đoạn muộn hơn, phẫu thuật không lấy hết được những tổ chức UT đã xâm lấn rộng xung quanh (trên vi thể), do vậy việc tái phát tại chỗ kèm theo di căn xa là không thể tránh khỏi nếu người bệnh chỉ được điều trị bằng phẫu thuật đơn độc
- Xạ trị: là phương pháp điều trị được chỉ định khá rộng rãi, tiêu diệt được các tế bào UT đã xâm lấn rộng ra các vùng xung quanh khối u nguyên phát, là nơi mà phẫu thuật không thể can thiệp được. Song khi điều trị sẽ gây tổn thương các tổ chức lành và không điều trị được khi tế bào UT đã di căn xa hoặc với những loại UT biểu hiện toàn thân (bệnh bạch cầu, bệnh u lympho ác tính, ...).



Hình 1.2: Xạ trị ung thư tại Trung tâm Y học hạt nhân và Ung bướu

- Hóa chất: là phương pháp điều trị toàn thân bằng cách đưa các loại thuốc hóa chất vào cơ thể (uống, tiêm, truyền tĩnh mạch, truyền động mạch, ...) nhằm mục đích tiêu diệt tất cả các tế bào UT đã và đang lưu hành trong cơ thể người bệnh. Tuy nhiên, hóa chất tiêu diệt tế bào UT cũng gây hủy diệt tế bào lành và có nhiều tác dụng phụ ảnh hưởng đến cuộc sống của bệnh nhân vì vậy liều lượng hóa chất đưa vào cơ thể bị hạn chế. Có nhiều bệnh chỉ riêng hóa chất không điều trị triệt để được mà phải phối hợp với các phương pháp điều trị khác.
- Các phương pháp điều trị khác như điều trị đích, điều trị bằng tế bào gốc và gen, nội tiết, miễn dịch, đông y... là những phương pháp đang được nghiên cứu thêm.

1.1.4. Ung thư có thể phòng ngừa

Như đã đề cập đến tác nhân sinh UT chủ yếu là từ bên ngoài môi trường (80%) tác nhân nội sinh rất ít (chỉ khoảng 10%). Vì vậy phòng bệnh UT có hiệu quả khi ngăn chặn các tác nhân do môi trường tác động vào đời sống con người: Ngừng hút thuốc lá, chế độ dinh dưỡng vệ sinh an toàn hợp lý, chống lạm dụng các hóa chất công nghiệp, chống ô nhiễm môi trường, phòng bệnh nghề nghiệp... sẽ làm giảm tỷ lệ mắc UT [9].

Một số loại UT có liên quan đến virus đã được áp dụng vaccin phòng bệnh như vaccin phòng Viêm gan B, vaccin phòng HPV gây UT cổ tử cung, đang nghiên cứu vaccin phòng Epstein – Barr gây UT vòm họng và U lympho...

Ngoài ra các biện pháp điều trị tổn thương tiền UT, các biện pháp sàng lọc phát hiện sớm một số UT hay gặp (vú, cổ tử cung, khoang miệng, đại trực tràng...) là thiết thực nhằm làm giảm tỷ lệ mắc bệnh, giảm tỷ lệ tử vong do UT.

1.1.5. Ung thư là bệnh có thể điều trị khỏi khi ở giai đoạn sớm

Trước đây có quan niệm sai lầm mắc UT là vô phương cứu chữa, không được “dùng dao kéo” để điều trị UT... Có thể những quan niệm này bắt nguồn từ chỗ hầu hết bệnh nhân UT khi được phát hiện đều ở giai đoạn muộn và một số can thiệp phẫu thuật sai kỹ thuật hoặc khi không có chỉ định (UT vú giai đoạn viêm cấp, UT đã lan tràn, ...). Trên thực tế nhiều người bệnh UT đã được cứu sống bằng các phương pháp điều trị khoa học, nhất là khi được phát hiện ở các giai đoạn còn sớm.

1.1.6. Chăm sóc tâm lý xã hội cho bệnh nhân và người nhà bệnh nhân ung thư

Ngay từ khi nhận được thông tin chẩn đoán ung thư thì cuộc sống bệnh nhân và người nhà bệnh nhân đã bước sang một giai đoạn khác. Việc “sống chung” với bệnh ung thư là một sự đương đầu tiếp diễn liên tục với nhiều mức độ khác nhau. Những vấn đề chủ yếu mà họ phải đối mặt là: thời gian sống thêm, cảm giác tự chủ, nỗi buồn và đau đớn phía trước. Đó là chưa kể đến những gánh nặng về bệnh tật, về kinh tế, về tinh thần xã hội dành cho cả người bệnh và gia đình. Khi thể xác đau đớn thì tinh thần, tâm lý xã hội có vai trò rất lớn. Mục tiêu của việc chăm sóc tâm lý-xã hội cho bệnh nhân và người nhà bệnh nhân là: hỗ trợ họ trong việc xác định ý nghĩa, học cách chấp nhận, xây dựng niềm tin, giải quyết điều không biết rõ (mong đợi), lên kế hoạch (Phương hướng & mục tiêu), chế ngự lòng tự trọng và kiêu hãnh (hợp tác với thầy thuốc và mọi người trong việc điều trị), chấp nhận (kết quả không như mong đợi & đau khổ), xác định lại hy vọng căn cứ vào xác định lại điểm mạnh và nguồn lực cũng như tìm tới sự thanh thản.

Để có thể lập kế hoạch chăm sóc tâm lý xã hội cho từng bệnh nhân và gia đình của họ thì điều kiện tiên quyết là phải hiểu được mong muốn của họ và gây dựng được lòng tin.

Nhân viên y tế nói chung và người điều dưỡng nói riêng cần không ngừng trau dồi kỹ năng giao tiếp bên cạnh việc nâng cao kiến thức chuyên môn nhằm giúp người bệnh và gia đình giảm bớt những áp lực mà bệnh tật mang lại.

1.2. Cung cấp thông tin cho bệnh nhân ung thư

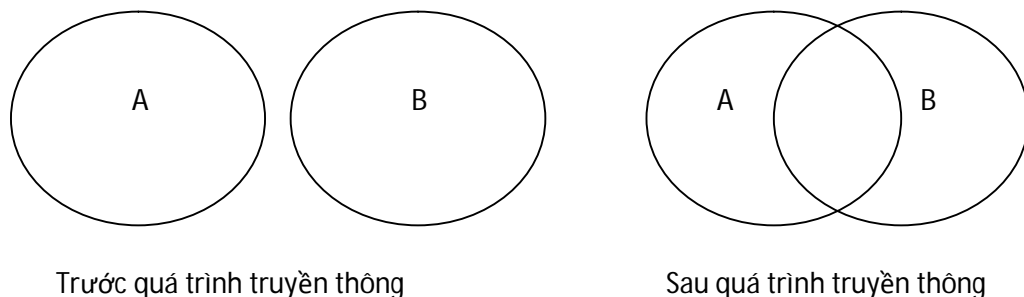
1.2.1. Khái niệm về thông tin và truyền thông

Quá trình tương tác giữa bác sĩ với bệnh nhân, và người nhà bệnh nhân, đặc biệt là trong việc điều trị bệnh UT không chỉ được nhìn nhận như một quá trình y tế đơn thuần mà còn là một quá trình mang tính xã hội. Vì thế, kết quả sau cùng của quá trình điều trị bệnh không chỉ chịu tác động của các biện pháp y tế đơn thuần, mà thông qua cả sự tương tác xã hội với nhiều bên tham gia.

Điểm then chốt trong tất cả những tương tác xã hội này chính là quá trình truyền thông giữa nhân viên y tế với bệnh nhân và người nhà của họ.

Theo Đinh Văn Hường, Dương Xuân Sơn, Trần Quang (2004), truyền thông được hiểu là “một quá trình liên tục trao đổi hoặc chia sẻ thông tin, tình cảm, kỹ năng nhằm tạo sự liên kết lẫn nhau để dẫn tới sự thay đổi trong hành vi và nhận thức” Cốt lõi của quá trình truyền thông là sự chia sẻ thông tin mang tính hai chiều. Mục đích của truyền thông là sự thay đổi về nhận thức (knowledge), thái độ (attitude) và hành vi (behavior) của một hoặc nhiều bên tham gia vào quá trình truyền thông. [8].

Kết quả của quá trình truyền thông này được mô hình hóa như sau:



Hình 1.3: Sự thay đổi về mức độ hiểu biết trước và sau quá trình truyền thông

1.2.2. Quyền được thông tin của bệnh nhân

Quyền của bệnh nhân thay đổi ở mỗi nước, phụ thuộc vào điều kiện y tế, kinh tế, văn hóa, xã hội của mỗi nơi. Ở Việt Nam, chưa có tài liệu chính thức nào liên quan tới quyền của người bệnh. Vì thế, quyền của người bệnh ở Việt Nam nằm trong khuôn khổ đạo đức thông thường, quy chuẩn đạo đức nghề y, luật pháp, cũng như những công ước chung về quyền con người mà Việt Nam tuân thủ với tư cách là thành viên chính thức của Liên hiệp quốc.

Theo Tổ chức Y tế thế giới(WHO) về quyền của người bệnh áp dụng cho khu vực châu Âu năm 1994, có 5 nhóm quyền của người bệnh, sắp xếp theo thứ tự sau:

- Quyền cơ bản của con người trong chăm sóc sức khỏe
- Quyền thông tin
- Quyền đồng thuận
- Quyền bảo mật và riêng tư
- Quyền được chăm sóc và điều trị

Như vậy, quyền thông tin được đặt thứ hai sau nhóm quyền con người cơ bản của bệnh nhân. Đó là nền tảng để người bệnh hiểu rõ tình trạng của bản thân, tăng cường khả năng tự ra quyết định cũng như khả năng sử dụng các quyền khác, ví dụ như quyền đồng thuận, quyền bảo mật, và cả quyền được chăm sóc và điều trị. Quyền thông tin của người bệnh áp dụng tại châu Âu ghi rõ: “Bệnh nhân có quyền được thông báo đầy đủ về bệnh tình của họ, bao gồm các thông tin y tế về tình trạng của họ, các quy trình y tế được đề nghị áp dụng kèm theo cả lợi ích và rủi ro của mỗi quy trình”. Đồng thời, “bệnh nhân có quyền chọn ai là người thay thế họ tiếp nhận thông tin về tình trạng sức khỏe của họ”.

Cũng trong văn bản này, WHO nhấn mạnh tới việc thúc đẩy quá trình áp dụng quyền của người bệnh bằng cách “đào tạo tốt hơn nữa kỹ năng truyền thông và quảng bá của nhân viên y tế cũng như bệnh nhân và các nhóm lợi ích khác nhằm đạt được những bước tiến xa hơn trong việc thấu hiểu vai trò của các bên liên quan” [23].

1.2.3. Vai trò của người điều dưỡng trong việc cung cấp thông tin

Thái độ của người thầy thuốc nói chung mà đặc biệt là người điều dưỡng trong suốt quá trình chẩn đoán và điều trị là phải luôn uyển chuyển, ân cần với người bệnh. Thể hiện cho họ thấy rằng thầy thuốc luôn sẵn sàng hỗ trợ trong mọi vấn đề, từ đó giúp họ tìm thấy vai trò tích cực của bản thân trong việc thực hiện liệu trình điều trị.

Bệnh UT luôn làm cho người ta khiếp sợ và người bệnh UT hay cảm thấy bất lực trong việc chống lại căn bệnh này. Vì vậy, người điều dưỡng cần phải giải thích và đưa ra những lời tư vấn rõ ràng, cụ thể đối với mọi sinh hoạt của BN, giúp họ nhanh chóng hồi phục sức khỏe, giảm thiểu các biến chứng, di chứng do các phương pháp điều trị gây ra như: cách luyện tập thể lực, giữ gìn vệ sinh, dinh dưỡng hoặc những triệu chứng cụ thể sắp xảy ra để giúp họ chống đỡ một cách chủ động trong quá trình điều trị bệnh [1], [5], [6], [7].

1.2.4. Kỹ năng thông báo tin xấu

Tin xấu là bất kỳ thông tin nào làm ảnh hưởng nghiêm trọng hoặc bất lợi đến viễn cảnh của mỗi cá nhân về tương lai của họ. Đối với bệnh nhân UT, đó là các thông tin về chẩn đoán, về giai đoạn bệnh, về sự không đáp ứng của phương pháp điều trị hiện tại, về tái phát và về thời gian sống thêm của người bệnh.

1.2.4.1. Rào cản của việc thông báo tin xấu

- Rào cản từ phía bác sỹ
 - + Lo lắng không thể kiểm soát được cảm xúc mạnh của người bệnh
 - + Lo lắng làm người bệnh và người nhà nổi giận
 - + Lo lắng làm tốn thêm nhiều thời gian và gây thêm đau khổ chịu đựng cho người bệnh
 - + Lo lắng gặp rắc rối với cấp trên khi nói điều gì không phù hợp
 - + Không được đào tạo để biết cách kiểm soát cảm xúc của bản thân và ứng phó trong các trường hợp người bệnh và người nhà bộc lộ phản ứng mạnh.
- Rào cản từ phía người bệnh
 - + Sợ không đủ khả năng để đương đầu với sự thật
 - + Sợ bị suy sụp và mất kiểm soát bản thân trước người lạ
 - + Sợ làm gia đình thêm đau khổ, tốn kém vì mình

- Rào cản từ phía gia đình người bệnh
- + Sợ làm người bệnh thêm đau khổ
- + Sợ người bệnh suy sụp tinh thần và có phản ứng tiêu cực như bỏ ăn, từ chối điều trị, trầm cảm và tự tử

1.2.4.2. Thái độ của người bệnh, gia đình và bác sỹ đối với việc nhận và thông báo tin xấu

Mặc dù có nhiều rào cản trong việc cung cấp tin xấu cho người bệnh từ phía gia đình và chính bản thân người bệnh nhưng theo một khảo sát thực hiện tại Bệnh viện Ung bướu thành phố Hồ Chí Minh năm 2010 cho thấy có hơn 90% người bệnh và 60% gia đình muốn được biết rõ về căn bệnh mà người bệnh đang mắc phải. Một nghiên cứu tương tự tại 7 bệnh viện và một trung tâm phòng chống UT tại Hàn Quốc nơi có nền văn hóa và đời sống cộng đồng gần giống như ở Việt Nam, khảo sát 433 bệnh nhân UT giai đoạn cuối và 325 người thân đã ghi nhận khoảng 96,1% bệnh nhân và 76,9% người thân muốn được biết rõ tình trạng bệnh của bệnh nhân. Tỷ lệ này cũng được ghi nhận ở các nước Âu Mỹ. Một nghiên cứu trên 1251 bệnh nhân UT tại Hoa Kỳ cho thấy có 91% bệnh nhân muốn biết thông tin về chẩn đoán và 85% muốn biết mình còn sống bao lâu. Tương tự, có khoảng 91% bệnh nhân muốn biết khả năng chữa khỏi bệnh UT của mình trong nghiên cứu tại Scotland.

Tại Hàn Quốc, năm 1982 chỉ có 18% bác sỹ muốn thông báo tin xấu cho bệnh nhân. Nhưng đến năm 1990, con số này tăng lên đến 81,8%. Sự thay đổi này có được nhờ sự tiến bộ trong các phương pháp điều trị giúp giảm tỷ lệ tử vong, thay đổi cái nhìn bi quan đối với bệnh nhân UT và từ sự gia tăng công nhận quyền được tham gia vào quyết định điều trị của bệnh nhân.

1.2.4.3. Mục tiêu của việc thông báo tin xấu

- Thu thập thông tin, hiểu biết và cảm nhận của bệnh nhân về căn bệnh UT của họ (điều này giúp người bác sỹ xác định những hiểu biết, sự trông đợi và sự sẵn sàng của bệnh nhân để nhận thông tin xấu).
- Cung cấp thông tin cần thiết phù hợp với nhu cầu và nguyện vọng của bệnh nhân

- Giúp làm giảm các tác động của các cảm xúc mạnh cũng như cảm giác bị cô lập mà bệnh nhân có thể có khi nhận tin xấu.

- Lập các kế hoạch điều trị tiếp theo với sự tham gia và hợp tác của bệnh nhân

1.2.4.4. Hệ quả của việc thông báo tin xấu

- Đối với bệnh nhân: Mỗi e ngại rằng việc nhận tin xấu có thể làm bệnh nhân đánh mất hy vọng đã được chứng minh ngược lại với một nghiên cứu ở trung tâm điều trị UT Massey thuộc đại học Commonwealth, Virginia, Hoa Kỳ. Nghiên cứu này cho thấy việc cung cấp thông tin về bệnh một cách trung thực cho bệnh nhân UT giai đoạn tiến xa vẫn duy trì được niềm hy vọng của họ. Thông thường, người bác sỹ sẽ giúp bệnh nhân chuyển đổi hy vọng của họ. Từ hy vọng được khỏi bệnh chuyển sang hy vọng hết đau đớn, hy vọng không bị cô đơn, bỏ rơi hoặc hy vọng được gặp một người quan trọng nào đó lần cuối, hoặc hy vọng được chết một cách nhẹ nhàng. Một số nghiên cứu khác cho thấy việc nhận tin xấu cũng ít gây rối loạn tâm lí cho bệnh nhân. Ngoài ra, nếu được thông báo tin xấu một cách thích đáng, bệnh nhân có thể hài lòng hơn với dịch vụ chăm sóc y tế, tham gia vào các quyết định điều trị tích cực hơn và tuân thủ điều trị tốt hơn.

- Đối với bác sỹ: Thông báo tin xấu cho bệnh nhân là một công việc gây nhiều căng thẳng cho bác sỹ, đặc biệt khi họ thiếu kinh nghiệm hoặc bệnh nhân còn quá trẻ cũng như trong tình hình thiếu các nguồn lực giúp bệnh nhân vượt qua đau khổ khi biết sự thật về căn bệnh nan y của mình. Tuy nhiên, điều này sẽ giúp bác sỹ tự tin hơn trong việc thông báo tin xấu cho bệnh nhân đồng thời giúp giảm căng thẳng cho bệnh nhân.

1.2.4.5. Kỹ thuật thông báo tin xấu 6 bước SPIKES

- Bước 1: S-Setting up: Thiết kế buổi nói chuyện

- Bước 2: P-Perception: Đánh giá nhận thức của bệnh nhân

- Bước 3: I-Inivtation: Hỏi bệnh nhân muốn nhận tin xấu hay không

- Bước 4: K-Knowledge: Cung cấp thông tin cho bệnh nhân

- Bước 5: E-Emotion: Phản ứng với các cảm xúc của bệnh nhân

- Bước 6: S-Strategy and Summary: Tóm lại vấn đề và bàn các kế hoạch điều trị tiếp theo với bệnh nhân

1.3. Một số nghiên cứu trong và ngoài nước

1.3.1. Nghiên cứu quốc tế

- Susan Eggly và cs khi nghiên cứu về việc cung cấp thông tin cho BN cho thấy đa phần người nhà tham gia vào các cuộc gặp gỡ với bác sỹ UT và đặt nhiều câu hỏi hơn hẳn (2006) [22].
- Yun YH và cs đã nghiên cứu về ung thư giai đoạn cuối cho thấy đa số BN và TN nhận thức được tình trạng cuối của bệnh nhân (2010) [23].
- Fumis R.L và cs đã nghiên cứu về thái độ của BN và người nhà BN về thông tin tiên lượng bệnh cho thấy BN đặc biệt quan tâm đến việc họ có được thông báo về tình trạng bệnh UT giai đoạn cuối hay không trong khi các bác sỹ lại có xu hướng giấu (2011). [15]

1.3.2. Nghiên cứu trong nước

- Tác giả Nguyễn Đức Bảo, Tô Thị Sự thực hiện “Khảo sát nhu cầu tư vấn của bệnh nhân ung thư và thân nhân tại Bệnh viện Ung bướu” năm 2005 tại Bệnh viện Ung bướu, Thành Phố Hồ Chí Minh cho thấy nhu cầu cần tư vấn của BN và TN UT rất cao [2].
- Tác giả Cam Ngọc Thúy và cs nghiên cứu “Quan điểm của bệnh nhân và thân nhân trong việc cung cấp thông tin cho bệnh nhân ung thư” năm 2010 tại Bệnh viện Ung bướu Thành phố Hồ Chí Minh cho thấy có hơn 90% người bệnh và 60% gia đình muốn được biết rõ về căn bệnh mà người bệnh đang mắc phải [10].

CHƯƠNG II

ĐỐI TƯỢNG VÀ PHƯƠNG PHÁP NGHIÊN CỨU

2.1. Đối tượng nghiên cứu

2.1.1. Đối tượng

Đối tượng nghiên cứu của chúng tôi là những bệnh nhân và thân nhân được chẩn đoán và điều trị bệnh UT tại Trung tâm Y học hạt nhân và Ung bướu, Bệnh viện Bạch Mai từ tháng 08/2011 tới tháng 01/2012. Mẫu nghiên cứu của chúng tôi gồm 2 nhóm:

-Nhóm bệnh nhân: 65 BN được điều trị UT các giai đoạn tại Trung tâm Y học hạt nhân và Ung bướu, Bệnh viện Bạch Mai từ tháng 08/2011 tới tháng 01/2012.

-Nhóm người nhà: 80 NN có người thân được điều trị UT các giai đoạn tại Trung tâm Y học hạt nhân và Ung bướu, Bệnh viện Bạch Mai từ tháng 08/2011 tới tháng 01/2012.

2.1.2. Tiêu chuẩn chọn đối tượng

- Tiêu chuẩn chẩn đoán bệnh UT: kết quả giải phẫu bệnh, kết quả cận lâm sàng.
- BN và NN đồng ý tham gia vào nghiên cứu.
- Mỗi đối tượng chỉ tham gia vào nghiên cứu một lần.

2.1.3. Tiêu chuẩn loại trừ đối tượng

- Đối tượng có các vấn đề về tinh thần, thể chất không thể thực hiện phỏng vấn
- Đối tượng từ chối tham gia nghiên cứu

2.2. Phương pháp nghiên cứu

Chúng tôi sử dụng phương pháp nghiên cứu cắt ngang mô tả

2.3. Địa điểm và thời gian nghiên cứu:

Trung tâm Y học hạt nhân bệnh viện Bạch Mai, Hà Nội

Từ tháng 08/2011 đến tháng 01/2012

2.4. Quy trình nghiên cứu

- Tiếp xúc với bệnh nhân và thân nhân. Giải thích về nghiên cứu.
- Sau khi được sự chấp thuận của bệnh nhân và thân nhân, chúng tôi tiến hành thu thập dữ liệu nghiên cứu theo một mẫu phiếu điều tra thống nhất có sẵn.
- Tham khảo kết quả cận lâm sàng, chẩn đoán và phương pháp điều trị từ bệnh án.

2.5. Đạo đức trong nghiên cứu

Đây là nghiên cứu quan sát, hoàn toàn không can thiệp vào quá trình chẩn đoán và điều trị. Bệnh nhân được giải thích và tự nguyện tham gia nghiên cứu. Dữ liệu nghiên cứu được bảo mật và không có báo cáo nào chứa thông tin cho phép nhận diện đối tượng tham gia nghiên cứu. Sự riêng tư của bệnh nhân được bảo vệ nghiêm ngặt.

2.6. Xử lý số liệu

Kết quả nghiên cứu được xử lý theo phương pháp thống kê y học thông thường dựa trên chương trình Excel 2010.

Đánh giá hệ số tương quan Pearson:

$p > 0,05$: Sự khác biệt không có ý nghĩa thống kê

$p < 0,05$: Sự khác biệt có ý nghĩa thống kê

$p < 0,01$: Sự khác biệt rất có ý nghĩa thống kê

Cách tính giá trị trung bình và độ lệch chuẩn (SD):

$$\bar{X} = \frac{1}{n} \sum_{i=1}^n X_i \quad SD = \sqrt{\frac{\sum_{i=1}^n (x_i - \bar{X})^2}{n-1}}$$

CHƯƠNG III

KẾT QUẢ

Sau khi phỏng vấn 145 đối tượng (65 BN UT và 80 NN) chúng tôi đã phân tích và ghi nhận một số kết quả như sau:

3.1. Đặc điểm đối tượng nghiên cứu

3.1.1. Phân bố đối tượng nghiên cứu theo các chỉ số nhân khẩu học

3.1.1.1 Sự phân bố theo giới

Bảng 3.1. Sự phân bố các đối tượng nghiên cứu theo giới

Giới Nhóm	Nam		Nữ		p
	n	%	n	%	
Bệnh nhân (n = 65)	37	56,92	28	43,08	> 0,05
Người nhà (n = 80)	38	47,5	42	52,5	> 0,05
p	> 0,05		> 0,05		

- Không có sự khác biệt giữa hai nhóm nghiên cứu về giới tính.
- Tỷ lệ UT ở nam cao hơn nữ nhưng không có ý nghĩa thống kê.
- Tỷ lệ nam ít hơn nữ trong nhóm người nhà nhưng không có ý nghĩa thống kê

3.1.1.2 Sự phân bố theo tuổi

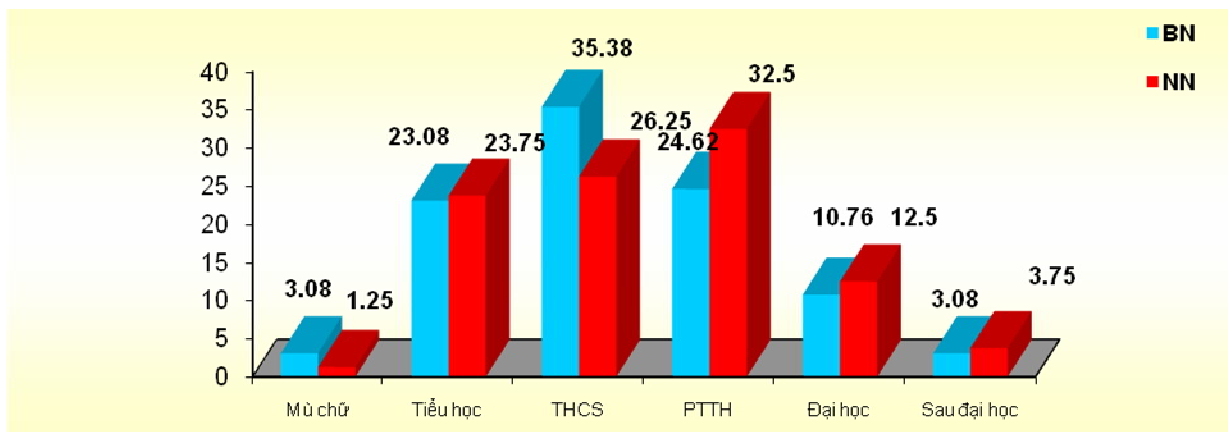
Bảng 3.2. Tỷ lệ phân bố các đối tượng nghiên cứu theo tuổi

Tuổi Nhóm	< 30		30 – 60		> 60		p
	n	%	n	%	n	%	
Bệnh nhân (n=65)	10	15,38	41	63,08	14	21,54	p<0.05
Người nhà (n=80)	17	21,25	47	58,75	16	20	
p	> 0.05		> 0.05		> 0.05		

- Không có sự khác biệt giữa hai nhóm nghiên cứu về độ tuổi.
- Độ tuổi trung bình của nhóm UT là $48,2 \pm 12,8$ tuổi (từ 24 tới 77 tuổi). Trong cả hai nhóm, chiếm tỷ lệ lớn nhất là nhóm tuổi 30 – 60.
- Sự khác biệt giữa các nhóm tuổi trong nhóm UT có ý nghĩa thống kê.

3.1.1.3. Trình độ học vấn

Biểu đồ 3.1: Sự phân bố theo trình độ học vấn



- Trình độ Trung học cơ sở (THCS) chiếm tỷ lệ cao nhất ở nhóm BN và trình độ PTTH cao nhất ở nhóm NN (lần lượt là 35,38% và 26,25%). Vẫn còn đối tượng mù chữ, cho dù chiếm tỷ lệ nhỏ nhất (3,1% và 1,25%)
- Nhóm NN có tỷ lệ trình độ Phổ thông trung học (PTTH) trở lên cao hơn nhóm BN nhưng không có ý nghĩa thống kê ($p > 0,05$).

3.1.1.4. Thu nhập

Bảng 3.3: Phân bố thu nhập của hai nhóm nghiên cứu

Thu nhập \ Nhóm	< 3 triệu đồng		3 – 6 triệu đồng		> 6 triệu đồng		p
	n	%	n	%	n	%	
Bệnh nhân (n=65)	41	63,08	14	21,54	10	15,38	p<0.05
Người nhà (n=80)	47	21,25	17	58,75	16	20	
p	< 0.05		< 0.05		> 0.05		

- Thu nhập dưới 3 triệu đồng là cao nhất ở nhóm BN: 63,08% thu nhập ở mức 3-6 triệu đồng là cao nhất ở nhóm NN 58,76%.
- Sự khác biệt giữa các mức thu nhập ở nhóm BN là có ý nghĩa thống kê

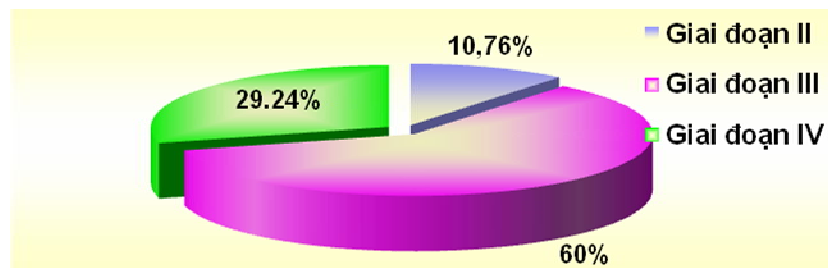
3.1.2. Đặc điểm về các loại ung thư của nhóm BN

Bảng 3.4: Sự phân bố theo loại bệnh ung thư của nhóm BN

Bệnh Giới		Phổi	Đại trực tràng	Tuyến giáp	Vòm	Gan	Khác	Tổng	p
Nam	n	12	7	4	5	3	6	37	
	%	18,47	10,77	6,15	7,69	4,61	9,23	56.92	
Nữ	n	15	6	2	1	1	3	28	
	%	23,07	9,23	3,08	1,54	1,54	4,62	43.08	
Tổng	n	27	13	6	6	4	9	65	$p < 0.05$
	%	41,54	20	9,23	9,23	6,15	13.85	100	

- Kết quả nghiên cứu cho thấy Ung thư phổi là loại ung thư gặp tỷ lệ cao nhất (41,54%), tiếp đến là đại trực tràng (18.46%).
- Sự khác biệt giữa các loại ung thư là có ý nghĩa thống kê.

Biểu đồ 3.2: Sự phân bố theo giai đoạn bệnh



- Không quan sát thấy ung thư giai đoạn I trong nghiên cứu
- Giai đoạn III chiếm tỷ lệ cao nhất với 39/65 BN (60%), sau đó là giai đoạn IV với 19/65 BN (29,24%). Giai đoạn II chiếm tỷ lệ ít nhất (10,76%).
- Sự khác biệt giữa các giai đoạn bệnh có ý nghĩa thống kê

3.2. Nhận thức về bệnh ung thư

3.2.1. Nhận thức ung thư chung

3.2.1.1. Kiến thức phòng ngừa ung thư

Bảng 3.5. Tỷ lệ số người trả lời đúng các câu hỏi về bệnh ung thư

Câu hỏi	Bệnh nhân (n=65)		Người nhà (n=80)	
	n	%	n	%
Thuốc lá có khả năng gây nhiều bệnh ung thư	54	83,08	76	95
Tránh ăn ngũ cốc bị nấm mốc để phòng ung thư dạ dày	20	30,77	29	36,25
Hạn chế đồ rán nướng để phòng ung thư đại tràng	34	52,31	48	60
Ung thư vú dễ phát hiện sớm qua tự khám vú, siêu âm, Xquang	57	87,69	63	78,75
Vệ sinh sau quan hệ tình dục không liên quan đến ung thư	10	15,39	18	22,5
Ung thư cổ tử cung có thể phát hiện sớm qua khám phụ khoa định kỳ	30	46,15	57	71,25
Khi mắc ung thư thì không nên dùng đến dao kéo	20	30,77	40	50
Ung thư có thể phòng ngừa được	27	41,54	56	70

- Câu hỏi về thuốc lá có tỷ lệ người trả lời đúng cao nhất (83,08% và 95%) ở cả hai nhóm nghiên cứu, tiếp theo đó câu hỏi về ung thư vú ở cả nhóm bệnh nhân (87,69%) và nhóm người nhà (78,75%).
- Các câu hỏi về vệ sinh sau quan hệ tình dục, thức ăn ngũ cốc bị nấm mốc và ung thư dạ dày vẫn còn thấp.

3.2.2.2. Các phương pháp điều trị

Bảng 3.6: Tỷ lệ các phương pháp điều trị được biết đến

Câu hỏi	Bệnh nhân (n=65)		Người nhà (n=80)	
	n	%	n	%
Xạ trị	57	87,69	76	95
Hóa chất	65	100	80	100
Phẫu thuật	65	100	80	100
Đông y	53	81,54	80	100
Kháng thể đơn dòng	15	23,08	35	43,75
Liệu pháp điều trị gen	10	15,38	28	35

- Trên 80% BN và người nhà có biết đến các phương pháp xạ trị, hóa chất, phẫu thuật và đông y. Tỷ lệ của nhóm người nhà có cao hơn nhóm bệnh nhân nhưng sự khác biệt không có ý nghĩa thống kê.
- Tỷ lệ bệnh nhân và người nhà biết đến liệu pháp điều trị gen và kháng thể đơn dòng còn thấp. Tỷ lệ của nhóm người nhà cao hơn so với nhóm bệnh nhân.

3.2.2.2. Các nguồn thông tin

Bảng 3.7: Tỷ lệ các nguồn thông tin bệnh nhân và người nhà tiếp cận được

Nguồn thông tin	Bệnh nhân (n=65)		Người nhà (n=80)	
	n	%	n	%
Bác sỹ bệnh viện	58	89,23	70	87,5
Điều dưỡng	28	43,08	35	43,75
Internet	32	49,23	56	70
Báo chí	60	92,31	65	81,25
Truyền hình	47	72,31	38	47,5
Bạn bè	30	46,15	57	71,25
Bệnh nhân và người nhà khác	45	69,23	60	75

- Bác sỹ vẫn là nguồn thông tin quan trọng nhất ở cả hai nhóm, chiếm tỷ lệ 89,23% và 87,5%. Tiếp theo là báo chí, bệnh nhân và người nhà khác, internet.

3.2.3. Thông tin về tình trạng bệnh của bản thân và người nhà

3.2.3.1. Tình trạng bệnh của bệnh nhân

Bảng 3.8: Tỷ lệ bệnh nhân và người nhà trả lời đúng các câu hỏi liên quan đến tình trạng bệnh của bệnh nhân

Câu hỏi	Bệnh nhân (n=65)		Người nhà (n=80)	
	n	%	n	%
Chẩn đoán bệnh	56	86,15	70	87,5
Chẩn đoán giai đoạn	29	44,62	57	71,25
Phương pháp điều trị	59	90,77	69	86,25

- Tỷ lệ biết chẩn đoán bệnh là trên 85% ở cả hai nhóm
- Tỷ lệ biết chính xác giai đoạn bệnh của nhóm BN thấp hơn NN (44,62% so với 71,25%).
- Tỷ lệ biết phương pháp điều trị ở nhóm BN cao hơn nhóm NN.

3.2.3.2. Nguồn cung cấp thông tin chẩn đoán bệnh lần đầu cho bệnh nhân

Bảng 3.9: Tỷ lệ người cung cấp thông tin chẩn đoán bệnh lần đầu cho bệnh nhân

Nguồn thông tin	Bệnh nhân (n=56)	
	n	%
Bác sỹ	49	87,5
Điều dưỡng	0	0
Tự đoán/xem xét nghiệm	7	12,5
Người nhà nói	0	0

- Người bệnh nhận thông tin từ bác sỹ chiếm tỷ lệ cao nhất (87,5%), ngoài ra thông tin do BN tự đoán/tự xem xét nghiệm của mình.
- Không có BN nào nhận thông tin từ điều dưỡng và người nhà của mình

3.3. Quan điểm về việc cung cấp thông tin cho bệnh nhân ung thư

3.3.1. Quan điểm về việc thông báo tin xấu

Bảng 3.10: Tỷ lệ bệnh nhân và người nhà đồng ý với việc cung cấp thông tin cho bệnh nhân ung thư, kể cả thông tin xấu

<i>Câu hỏi</i>	<i>Bệnh nhân (n=65)</i>		<i>Người nhà (n=80)</i>	
	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Bệnh nhân cần biết căn bệnh ung thư của mình	61	93,85	62	77,5
Nên cho bệnh nhân biết nếu bệnh ung thư ở giai đoạn sớm	61	93,85	80	93,75
Nên cho bệnh nhân biết nếu bệnh ung thư ở giai đoạn muộn	59	90,77	30	37,5
Nên cho bệnh nhân biết nếu bệnh tiến triển xấu	54	83,08	35	43,75
Nên cho người nhà bệnh nhân biết nếu bệnh tiến triển xấu	60	92,31	80	100

- Đa phần BN đều muốn biết thông tin về tình trạng bệnh của mình, kể cả khi đó là thông tin xấu (trên 80%).
- Tỷ lệ người nhà BN không muốn cho BN biết về bệnh cao hơn so với BN (93,85% và 77,5%).
- Tỷ lệ người nhà BN muốn cho BN biết về bệnh ở giai đoạn muộn thấp hơn so với khi bệnh ở giai đoạn sớm (37,5% so với 93,75%), $p < 0,05$.
- 100% người được hỏi đều mong muốn được nhận thông tin từ nhân viên y tế, đặc biệt là bác sỹ điều trị và y tá trực tiếp chăm sóc.

3.3.2. Nhu cầu cung cấp thông tin

Bảng 3.11: Các chủ đề BN và người nhà tìm kiếm thông tin

<i>Câu hỏi</i>	<i>Bệnh nhân (n=65)</i>		<i>Người nhà (n=80)</i>	
	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Chẩn đoán sớm	63	96,92	76	95
Các phương pháp điều trị	62	95,38	70	87,5
Tác dụng phụ của điều trị	60	92,31	68	85
Giá thành điều trị	53	81,54	78	97,5
Tiền lượng bệnh	62	95,38	76	95
Thủ tục hành chính	40	61,54	60	75

- Nhu cầu tìm kiếm thông tin là rất cao ở cả hai nhóm, đặc biệt các thông tin liên quan đến bệnh ung thư, tiền lượng bệnh và phương pháp điều trị.
- Tỷ lệ muốn tìm kiếm thông tin về tác dụng phụ, giá thành điều trị và các thủ tục hành chính ở nhóm người nhà cao hơn nhóm bệnh nhân.

CHƯƠNG IV

BÀN LUẬN

4.1. Đặc điểm về các đối tượng nghiên cứu

Tổng cộng chúng tôi đã phỏng vấn 140 bệnh nhân ung thư và người nhà. Tuổi trung bình là $48,2 \pm 12,8$ tuổi (từ 24 đến 77 tuổi); 48% là phụ nữ (43,03% trong nhóm BN và 52,5% nhóm NN) và nếu phân nhóm theo trình độ học vấn thì 38,46% nhóm BN và 48,75% tốt nghiệp trung học (tính tổng số người trình độ từ phổ thông trung học (PTTH) trở lên). Trong nhóm các thành viên trong gia đình, tuổi trung bình là 47 tuổi (từ 21–78 tuổi), 52,5% là phụ nữ, chủ yếu là trình độ PTTH (7%), và chủ yếu là con trai hoặc con gái (44%), sau đó là vợ/chồng (38%). Về thu nhập cá nhân BN, chủ yếu là mức thu nhập dưới 3 triệu đồng, đại đa số bệnh nhân được bảo hiểm chi trả. Thu nhập của nhóm NN cao hơn BN (do vẫn đi làm, sức khỏe tốt hơn, thời gian làm việc nhiều hơn...). Tuy nhiên chi phí điều trị bệnh ung thư chủ yếu là do cả gia đình đóng góp chứ không chỉ riêng bệnh nhân.

Như vậy, nhìn chung, đại đa số bệnh nhân biết chữ, có thể đọc viết tuy nhiên vẫn còn một tỷ lệ mù chữ dù nhỏ và tỷ lệ trình độ văn hóa dưới mức THCS vẫn ở mức cao (26,16% nhóm BN và 25% nhóm NN). Độ tuổi hay gặp là từ 30-60 tuổi, phù hợp với độ tuổi thường gặp của các loại ung thư phổi, đường tiêu hóa và phù hợp với kết quả nghiên cứu của tác giả Cam Ngọc Thúy và cộng sự. Trình độ văn hóa của nhóm thân nhân cao hơn nhóm bệnh nhân và tuổi trẻ hơn cho dù sự khác biệt này không có ý nghĩa thống kê. Điều này sẽ giải thích cho sự khác biệt trong các mô hình và nguồn tìm kiếm thông tin sẽ được mô tả ở sau.

Loại ung thư chủ yếu là ung thư phổi (41,54%), tiếp theo đó là ung thư đường tiêu hóa (20%) và ung thư tuyến giáp và vòm (9,23%). Đây cũng là những loại ung thư hay gặp nhất tại Trung tâm Y học hạt nhân và Ung bướu cũng như các loại ung thư phổ biến ở Việt Nam. Kết quả này có hơi khác với kết quả của tác giả Cam Ngọc Thúy với các loại ung thư phổ biến là ung thư cổ tử cung, ung thư vú và tuyến giáp. Điều này có

thể lý giải là do kỹ thuật điều trị ở mỗi đơn vị khác nhau dẫn tới đặc trưng bệnh cũng khác. Ngoài ra cỡ mẫu của hai nghiên cứu này còn nhỏ và phạm vi nghiên cứu chỉ ở tại một đơn vị nên có thể có những sai số nhất định. Thời gian trung bình kể từ khi chẩn đoán ung thư lần đầu tiên là 5 tháng (từ 1–13 tháng). Tại thời điểm tiến hành nghiên cứu, phần lớn bệnh nhân chúng tôi phỏng vấn đã được chẩn đoán trong vòng 2 tháng trước đó. Không quan sát thấy giai đoạn I, chủ yếu là giai đoạn III và IV và 10,76% bệnh nhân đã xuất hiện di căn (giai đoạn IV).

4.2. Nhận thức về bệnh ung thư

4.2.1. Nhận thức về bệnh ung thư chung

Bệnh ung thư đang ngày càng phổ biến và mức độ ảnh hưởng đến đời sống của từng cá nhân, từng gia đình đang ngày một tăng lên. Căn bệnh ung thư không còn là một vấn đề xa xôi nào mà đã là vấn đề hiện hữu trong cuộc sống hàng ngày, đặc biệt khi bản thân hay người thân của mình được chẩn đoán bệnh ung thư. Nhu cầu tìm kiếm thông tin về bệnh ung thư sẽ tăng lên và các nguồn thông tin, đặc biệt là truyền thông cũng nhiều hơn. Tuy nhiên hiệu quả của truyền thông phòng chống bệnh ung thư hiện tại như thế nào vẫn chưa có nghiên cứu cụ thể.

Trong nghiên cứu của chúng tôi, câu hỏi về thuốc lá có tỷ lệ người trả lời đúng cao nhất (83,08% và 95%) ở cả hai nhóm nghiên cứu, tiếp theo đó câu hỏi về ung thư vú ở cả nhóm bệnh nhân (87,69%) và nhóm người nhà (78,75%). Các câu hỏi về vệ sinh sau quan hệ tình dục, thức ăn ngũ cốc bị nấm mốc và ung thư dạ dày vẫn còn thấp. Đa phần các câu hỏi người nhà bệnh nhân trả lời đúng với tỷ lệ cao hơn và sự khác biệt có ý nghĩa thống kê ($p < 0,05$). Lý giải cho điều này có thể là do hiệu quả của các chương trình phòng chống thuốc lá và tuyên truyền phòng chống ung thư vú trên truyền hình nên số người trả lời đúng câu hỏi liên quan đến 2 lĩnh vực này sẽ cao hơn. Ngoài ra do công việc hàng ngày của nhân viên y tế hết sức căng thẳng và hầu hết chưa có bộ phận chuyên để cung cấp thông tin tư vấn cho bệnh nhân nên nguồn thông tin đại chúng đáng tin cậy đối với đại đa số người dân nói chung và bệnh nhân cũng như thân nhân UT nói riêng, chủ yếu là từ truyền hình, áp phích, tờ rơi. Tuy nhiên, nội dung chủ

yếu của các chương trình chỉ là những kiến thức tổng quát về phòng chống ung thư, dễ dàng nhận biết cho đa số người dân còn với người bệnh ung thư thì lại cần có tư vấn chuyên môn sâu hơn về các lĩnh vực liên quan đến chẩn đoán, điều trị và chăm sóc. Trong nghiên cứu của chúng tôi, tỷ lệ BN và NN biết đến các phương pháp điều trị ung thư là khá cao (80%), tuy nhiên một hạn chế của một nghiên cứu nhỏ là không đánh giá được mức độ hiểu biết của người dân như thế nào. Đây cũng là một vấn đề cần nghiên cứu sâu thêm trước khi thiết lập các chương trình tư vấn giáo dục sức khỏe hướng đến người bệnh và gia đình người bệnh UT. Câu hỏi này sẽ cần lời giải đáp trong tương lai bởi tư vấn giáo dục sức khỏe là một quá trình khá phức tạp nhằm giúp đối tượng có các vấn đề sức khỏe, bệnh tật hay những vấn đề liên quan đến sức khỏe hiểu rõ vấn đề của họ, cung cấp thông tin, thảo luận giúp đối tượng chọn lựa giải pháp và đưa ra cách giải quyết vấn đề chứ không phải là ép buộc thực hiện hành động theo ý kiến của người tư vấn. Tư vấn thường là một quá trình liên tục hỗ trợ đối tượng thực hiện các quyết định mà họ đã lựa chọn [8].

Hiện nay khi xã hội ngày càng phát triển thì nhu cầu chăm sóc sức khỏe cũng tăng lên, trong đó có nhu cầu về tư vấn sức khỏe cho cá nhân cũng như gia đình. Nhiều vấn đề sức khỏe riêng tư của cá nhân chỉ có thể được giải quyết bằng chính những quyết định đúng đắn và các nỗ lực của họ. Tư vấn giáo dục sức khỏe là biện pháp thích hợp giúp cá nhân hiểu rõ những vấn đề sức khỏe nhạy cảm và tạo tâm lý cho đối tượng lựa chọn hành vi đúng đắn để giải quyết vấn đề. Những quyết định hành động để giải quyết vấn đề là quyết định riêng của cá nhân, mặc dù quyết định đó có thể do người tư vấn gợi ý, hướng dẫn. Để tư vấn thu được kết quả tốt, người tư vấn cần có kiến thức khoa học và nghệ thuật giao tiếp cũng như các kỹ năng tư vấn.

Trên thế giới, hàng loạt nghiên cứu trong lĩnh vực y tế đã được tiến hành nhằm làm rõ thái độ cũng như hành vi thường gặp của bệnh nhân và người nhà bệnh nhân trong việc tìm kiếm thông tin. Điểm đáng chú ý là phần lớn các nghiên cứu về chủ đề này liên quan tới việc điều trị bệnh ung thư hoặc ứng xử với bệnh nhân lớn tuổi. Điều này phần nào phản ánh việc nhóm bệnh ung thư và bệnh ở người già có liên quan chặt chẽ tới tương tác ba bên giữa bệnh nhân, bác sĩ và người nhà bệnh nhân [12]. Chính vì

vậy mà công tác tập huấn đổi kỹ năng giao tiếp và tư vấn dành cho bác sỹ và điều dưỡng làm việc trong lĩnh vực chăm sóc BN UT cần được coi trọng.

4.2.2. Nhận thức về bệnh ung thư của đối tượng nghiên cứu

Sống chung với UT có nghĩa không chỉ người bệnh mà cả gia đình người bệnh cũng phải đối mặt với lo lắng và sợ hãi do không chắc chắn về bản chất bệnh UT, đau khổ, các tác dụng phụ của điều trị và mất hy vọng (Ferrell và cs 2002, Wideheim và cs 2002, Shaha & Cox). Theo các nghiên cứu trước đây thì các thành viên trong gia đình phải chịu đau khổ hơn nhiều so với chính bản thân người bệnh (Northhouse và cs 2000). Các thành viên trong gia đình thường cảm thấy cô đơn và sợ hãi với tương lai (Grbich 2001) [13], [19],[22].

Trong nghiên cứu của chúng tôi, tỷ lệ BN và NN biết chẩn đoán bệnh của mình khá cao (86,15% và 87,5%) tuy nhiên tỷ lệ biết chính xác giai đoạn nào thì thấp hơn ở nhóm BN (44,62%) so với nhóm NN (71,25%). Điều này có thể giải thích bởi hai lý do chính. Thứ nhất là bệnh nhân thường có xu hướng đánh giá tình trạng của mình cao hơn so với thực tế, điều này phản ánh hy vọng của bệnh nhân, chính nhờ đó giúp họ cố gắng hơn trong việc tuân thủ điều trị. Ngay cả khi bệnh tiến triển xấu thì cũng có đến hơn 1/3 các bệnh nhân nghĩ mình đang ổn định và điều trị đặc hiệu sẽ mang lại hiệu quả [10], [23]. Thứ hai là trong thực hành lâm sàng tại Việt Nam, người nhà thường là người trực tiếp đi gặp bác sỹ (thời gian của bác sỹ điều trị ít, bệnh nhân phải ở tại phòng để thực hiện thuốc, ...) nên khi có chuyển biến xấu thì người nhà có xu hướng giấu bệnh nhân. Một điểm khá tương đồng giữa Việt Nam và Brazil được chỉ ra trong một nghiên cứu tại Brazil là người nhà bệnh nhân không muốn bác sỹ thông báo tình trạng bệnh giai đoạn cuối cho bệnh nhân. Người nhà bệnh nhân có xu hướng đoàn kết với nhau trong việc bảo vệ người bệnh khỏi những thông tin tiêu cực về bệnh tật. Điểm đáng chú ý là mức độ hài lòng về chất lượng điều trị phụ thuộc rất nhiều vào việc người nhà bệnh nhân có nhận thức được tiên lượng bệnh hay không. Vì thế, chất lượng của việc truyền thông và cung cấp thông tin cho người nhà bệnh nhân có vai trò quan trọng trong việc giảm thiểu phần nản từ phía bệnh nhân và người thân của họ. Nghiên

cứu này cũng cho thấy việc ra quyết định trong quá trình điều trị ung thư tại Brazil là tương đối khác biệt với ở Mỹ, khi các quyết định về bệnh ung thư tại Brazil thường mang tính tập thể hơn là do một cá nhân độc lập (dù là người nhà hay chính bản thân bệnh nhân) đưa ra. Kết quả này cũng trùng hợp với kết quả một nghiên cứu tương tự được tiến hành tại Hàn Quốc [14], [23].

Một nghiên cứu khác được tiến hành tại Mỹ về ảnh hưởng của người nhà bệnh nhân trong việc ra quyết định một cách độc lập của bệnh nhân lớn tuổi. Nghiên cứu cho thấy người thường đi kèm bệnh nhân lớn tuổi là vợ/chồng (46%), con cái đã trưởng thành (36%) và người thân/bạn bè (16%). Kết quả cho thấy người nhà bệnh nhân tham gia một cách tích cực vào những buổi thăm khám. Người nhà của những bệnh nhân nặng có xu hướng tham gia thường xuyên hơn vào việc điều phối cách hiểu cũng như quá trình truyền thông giữa bệnh nhân và bác sĩ. Người thân là phụ nữ có xu hướng điều phối quá trình truyền thông chủ động hơn bằng cách hỏi nhiều và thu nhận được nhiều thông tin hơn. Đồng thời, người thân là vợ chồng hoặc con cái có xu hướng tham gia sâu hơn vào quá trình ra quyết định của người bệnh, trong khi người thân là họ hàng hoặc bạn bè lại có xu hướng thúc đẩy sự tham gia chủ động của bệnh nhân vào quá trình thăm khám. Nghiên cứu này kết luận rằng người thân có vai trò quan trọng trong việc hỗ trợ và điều phối quá trình ra quyết định của người bệnh, đặc biệt là người bệnh lớn tuổi [16].

4.3. Quan điểm về việc cung cấp thông tin cho bệnh nhân ung thư

4.3.1. Thông báo cho bệnh nhân biết chẩn đoán ung thư

Kết quả nghiên cứu của chúng tôi cho thấy đa phần BN đều muốn biết thông tin về tình trạng bệnh của mình, kể cả khi đó là thông tin xấu (trên 80%). Tỷ lệ người nhà BN không muốn cho BN biết về bệnh cao hơn so với BN (93,85% và 77,5%) với $p < 0,05$. Tỷ lệ người nhà BN muốn cho BN biết về bệnh ở giai đoạn muộn thấp hơn so với khi bệnh ở giai đoạn sớm (37,5% so với 93,75%), $p < 0,05$. 100% người được hỏi đều mong muốn được nhận thông tin từ nhân viên y tế, đặc biệt là bác sĩ điều trị và y tá trực tiếp chăm sóc.

Hiện nay với sự tuyên truyền của các phương tiện truyền thông đại chúng, bệnh ung thư không còn trở nên xa lạ với người dân. Ngoài ra, đa phần người bệnh Việt Nam đến viện ở giai đoạn muộn khi các triệu chứng đã khá rõ ràng. Thực tế, lời nói và cử chỉ ngôn ngữ cơ thể của nhân viên y tế cũng như người nhà khi nói về tình trạng của bệnh sẽ làm người bệnh nhận biết được chẩn đoán của mình.

Cũng với hiệu quả truyền thông thì người dân cũng biết được UT có thể điều trị khỏi khi phát hiện sớm, tiên lượng tốt nên tỷ lệ người thân đồng ý cho người nhà biết bệnh ở giai đoạn sớm sẽ cao hơn.

Để tìm kiếm thông tin và thu nhận các kiến thức về bệnh UT thì thân nhân người bệnh thường sử dụng các phương tiện truyền thông đại chúng và các mối quan hệ cá nhân. Cho dù với sự phát triển ngày càng mạnh mẽ của các nguồn thông tin như mạng internet thì người bệnh cũng như người nhà của mình vẫn luôn coi các nhân viên y tế và bạn bè là nguồn thông tin quan trọng nhất. Điều này cho thấy việc cần thiết tổ chức những hội nhóm ung thư (có hướng dẫn chuyên môn từ nhân viên y tế) để BN và NN bệnh nhân có thể tự tìm đến trao đổi kinh nghiệm thực tế với nhau nhằm rút ngắn được thời gian tìm kiếm thông tin, giảm tải cho nhân viên y tế.

4.3.2. Thông báo cho bệnh nhân biết khi bệnh diễn tiến xấu

Nghiên cứu của chúng tôi cho thấy 92,31% BN và 100% NN muốn được thông báo diễn biến bệnh xấu đi của BN cho người nhà BN. Chính bản thân BN cũng muốn được biết diễn tiến xấu của bệnh tình của mình (83,08%) trong khi chỉ có 43,75% NN đồng ý.

Mặc dù có nhiều rào cản trong việc cung cấp tin xấu cho người bệnh từ phía gia đình và chính bản thân người bệnh nhưng theo một khảo sát thực hiện tại Bệnh viện Ung bướu thành phố Hồ Chí Minh năm 2010 cho thấy có hơn 90% người bệnh và 60% gia đình muốn được biết rõ về căn bệnh mà người bệnh đang mắc phải [10]. Một nghiên cứu tương tự tại 7 bệnh viện và một trung tâm phòng chống ung thư tại Hàn Quốc nơi có nền văn hóa và đời sống cộng đồng gần giống như ở Việt Nam, khảo sát 433 bệnh nhân ung thư giai đoạn cuối và 325 người thân đã ghi nhận khoảng 96,1% bệnh nhân và 76,9% người thân muốn được biết rõ tình trạng bệnh của bệnh nhân [23].

Tỷ lệ này cũng được ghi nhận ở các nước Âu Mỹ. Một nghiên cứu trên 1251 bệnh nhân ung thư tại Hoa Kỳ cho thấy có 91% bệnh nhân muốn biết thông tin về chẩn đoán và 85% muốn biết mình còn sống bao lâu. Tương tự, có khoảng 91% bệnh nhân muốn biết khả năng chữa khỏi bệnh ung thư của mình trong nghiên cứu tại Scotland [10].

Một nghiên cứu bằng bảng hỏi được tiến hành tại Brazil liên quan tới thái độ của bác sĩ, bệnh nhân và người nhà bệnh nhân với thông tin tiên lượng bệnh (prognosis). Trong phần tổng quan, nghiên cứu này đã chỉ ra rằng thông tin tiên lượng bệnh trong lĩnh vực ung thư thường bị hiểu nhầm, bị thông báo một cách thiếu đầy đủ, đặc biệt là trong trường hợp tiên lượng xấu. Ở rất nhiều quốc gia, trong khi bệnh nhân có nhu cầu thông tin thì các bác sĩ lại rất chần chừ trong việc thông báo tình trạng ung thư giai đoạn cuối tới người bệnh. Thay vào đó, bác sĩ thường chọn cách cung cấp thông tin cho người nhà bệnh nhân. Quá trình thông báo sự thật này được nhìn nhận là cho phụ thuộc vào văn hóa cũng như trong từng trường hợp điều trị cụ thể. Ngoài ra, đặc thù văn hóa của mỗi quốc gia cũng ảnh hưởng tới nhận thức của bệnh nhân về bệnh tật, cũng như bản thân mối quan hệ giữa bệnh nhân và bác sĩ.

Kết quả của nghiên cứu này cho thấy, tại Brazil, bệnh nhân đặc biệt quan tâm tới việc họ có được thông báo về tình trạng bệnh ung thư giai đoạn cuối hay không, trong khi đa số bác sĩ lại muốn giấu giếm tình trạng này. Thường thì thông tin chẩn đoán bệnh được công bố rõ ràng và thường xuyên hơn là tiên lượng bệnh, bởi đa số bác sĩ cho rằng việc thảo luận về thông tin chẩn đoán là dễ dàng nhất, còn thảo luận về việc ung thư có tái phát hay không, hoặc khả năng điều trị thất bại nhưng như việc vô phương cứu chữa thì khó khăn hơn nhiều. Điều này được cho là đặc trưng văn hóa của Brazil, bởi mặc dù ở Mỹ, việc công bố thông tin một cách rõ ràng tới bệnh nhân ung thư đã được thực hiện hàng chục năm, thì tại Brazil, điều này vẫn được coi là một khó khăn đối với bác sĩ.

Tại Hàn Quốc, năm 1982 chỉ có 18% bác sĩ muốn thông báo tin xấu cho bệnh nhân. Nhưng đến năm 1990, con số này tăng lên đến 81,8%. Sự thay đổi này có được nhờ sự tiến bộ trong các phương pháp điều trị giúp giảm tỷ lệ tử vong, thay đổi cái

nhìn bị quan đối với bệnh nhân ung thư và từ sự gia tăng công nhận quyền được tham gia vào quyết định điều trị của bệnh nhân.

Một câu hỏi thường được người nhà và người bệnh quan tâm khi được chẩn đoán và điều trị UT đó là “Tôi/Người thân của tôi còn sống được bao lâu?”. Tiên lượng vấn đề và thông báo là một trong những kỹ năng lâm sàng quan trọng, đặc biệt cho những người có liên quan đến việc chăm sóc bệnh nhân UT. Ở các nước phương Tây, người bệnh ngày càng có xu hướng muốn tham gia nhiều hơn vào việc quyết định việc chăm sóc điều trị của họ và mong muốn được cung cấp thông tin chi tiết về căn bệnh của mình, bao gồm cả tiên lượng.

Các nghiên cứu gần đây cho thấy tiên lượng thường bị hiểu nhầm và không được cung cấp một cách thích hợp, đặc biệt khi đó là tiên lượng xấu. Ở nhiều nước, trong khi hầu hết bệnh nhân muốn được thông báo về chẩn đoán giai đoạn cuối của căn bệnh UT của mình thì các thầy thuốc thường miễn cưỡng trong việc báo cho bệnh nhân mà thay vào đó thường báo cho gia đình những thông tin không khả quan về tình hình bệnh tật cho những bệnh nhân UT giai đoạn muộn [15], [17].

4.3.3. Nhu cầu cung cấp thông tin

Nhu cầu tìm kiếm thông tin của BN và NN BN là rất cao. Nghiên cứu của chúng tôi cho thấy vấn đề được quan tâm nhiều nhất đối với BN là: chẩn đoán sớm (96,2%). Ngoài ra thứ tự ưu tiên đối với nhóm BN là tiên lượng bệnh và các phương pháp điều trị (95,38%), tác dụng phụ của điều trị (92,31%), giá thành điều trị (81,54%), thủ tục hành chính (61,54%) trong khi nhóm NN là giá thành điều trị (97,5%), tiên lượng bệnh và chẩn đoán sớm (95%), các phương pháp điều trị (87,5%), tác dụng phụ của điều trị (85%) và thủ tục hành chính (75%).

Lý giải cho điều này là do NN BN là người chăm sóc trực tiếp và thực hiện thanh toán cho BN. BN UT khi được điều trị thì thường suy kiệt, mệt mỏi trường diễn do bệnh và do điều trị nên những công việc chăm sóc bản thân và các vấn đề hành chính thường do người nhà giải quyết. Người nhà cũng là người nhận thông tin từ phía bác sỹ và điều chỉnh cho phù hợp với tính cách của từng bệnh nhân.

Liên quan tới việc cung cấp thông tin cho bệnh nhân ung thư và người nhà của họ, một nghiên cứu tại Mỹ chỉ ra rằng người nhà bệnh nhân có mặt trong hầu hết các buổi gặp gỡ bác sĩ ung thư (86%) và họ đặt nhiều câu hỏi hơn hẳn so với bệnh nhân. Kết quả nghiên cứu cũng cho thấy mức độ “tin cậy” giữa người nhà bệnh nhân và bác sĩ là mối quan hệ hai chiều và tương hỗ. Đồng thời, số lượng câu hỏi của người nhà bệnh nhân đưa ra trong mỗi lần gặp gỡ tỉ lệ nghịch với mức độ áp chế của bác sĩ trong phiên trao đổi. Nghiên cứu khẳng định rằng người nhà bệnh nhân có vai trò rất tích cực trong quá trình tương tác với bác sĩ ung thư, đặc biệt là vai trò điều phối cuộc trao đổi và thu thập thông tin. Tác giả đề xuất việc tăng cường nghiên cứu và đào tạo nhân viên y tế để mở rộng mối quan hệ hai chiều giữa bệnh nhân – bác sĩ thành mối quan hệ đa phương với nhiều bên tham gia hơn, đặc biệt là người thân bệnh nhân nhằm nâng cao chất lượng điều trị ung thư. [20]

Một nghiên cứu khác cũng được tiến hành tại Mỹ để tìm hiểu xem người nhà bệnh nhân ung thư thực quản có nhu cầu thông tin gì và tìm kiếm thông tin ra sao khi sống cùng người bệnh. Nghiên cứu cho thấy đa số người nhà bệnh nhân không ý thức được mức độ nghiêm trọng của những chẩn đoán y tế, cũng như mức độ ảnh hưởng của bệnh ung thư tới gia đình họ. Trong quá trình chống chọi với bệnh tật, người thân của bệnh nhân chịu ảnh hưởng lớn tới đời sống hàng ngày, cách thức đi lại, ăn uống. Điểm chung nhất của tất cả những người nhà bệnh nhân tham gia vào nghiên cứu là họ đều phải đối mặt với sự bất ổn định (uncertainty) trong tiên lượng bệnh, tính di truyền của bệnh, và kế hoạch tương lai. Một trong những cách đối diện với sự bất ổn định của người thân bệnh nhân là tìm kiếm thông tin, chủ yếu từ hai nguồn là thông tin liên cá nhân (trực tiếp) và thông tin từ truyền thông đại chúng, nhất là mạng internet (gián tiếp). Nghiên cứu chỉ ra rằng nguồn thông tin hỗ trợ nhiều nhất cho người nhà bệnh nhân chính là các nhân viên y tế. Vì thế, nghiên cứu đề xuất việc nâng cao khả năng truyền thông cho nhân viên y tế để họ có thể cung cấp thông tin cho người thân bệnh nhân một cách hiệu quả hơn, giúp họ đối phó với sự bất ổn định trong cuộc sống cũng như có chất lượng sống tốt hơn trong quá trình cùng bệnh nhân chống chịu lại bệnh ung thư. [11]

KẾT LUẬN

Sau khi phỏng vấn 145 đối tượng (65 BN UT và 80 NN) về vấn đề cung cấp thông tin cho bệnh nhân ung thư chúng tôi đã phân tích và ghi nhận một số kết quả sau:

1. Đặc điểm đối tượng nghiên cứu

- Có tổng cộng 140 đối tượng tham gia nghiên cứu: 65 BN và 80 NN. Tỷ lệ nam/nữ là 1,07. Tuổi trung bình nhóm BN là 48,2 tuổi (từ 24 đến 77 tuổi), nhóm NN là 41 tuổi (từ 21-78 tuổi).
- Trình độ học vấn THCS ở nhóm BN là cao nhất (35,38%), trình độ PTTH ở nhóm NN là cao nhất (32,5%). Vẫn còn BN mù chữ dù tỷ lệ nhỏ (3,1% và 1,25%). Thu nhập chủ yếu là dưới 3 triệu một tháng.
- Loại UT chủ yếu là UT phổi (41,54%), UT đường tiêu hóa (20%) và UT tuyến giáp, UT vòm (9,23%). Chủ yếu gặp giai đoạn III (60%) và IV (10,76%).

2. Nhận thức của BN và NN về bệnh ung thư

- Câu hỏi về thuốc lá có tỷ lệ người trả lời đúng cao nhất (83,08% và 95%) ở cả hai nhóm nghiên cứu, tiếp theo đó câu hỏi về ung thư vú ở cả nhóm bệnh nhân (87,69%) và nhóm người nhà (78,75%). Các câu hỏi về vệ sinh sau quan hệ tình dục, thức ăn ngũ cốc bị nấm mốc và ung thư dạ dày vẫn còn thấp.
- Trên 80% người nhà biết đến các phương pháp phẫu thuật, xạ trị, hóa chất và đông y. Tỷ lệ biết đến kháng thể đơn dòng và điều trị gen còn thấp
- Thông tin chủ yếu là từ bác sỹ (89,23% và 87,5%), báo chí, truyền hình, điều dưỡng, ..
- Người thông báo chẩn đoán chủ yếu là bác sỹ.

3. Quan điểm của BN và NN về việc cung cấp thông tin cho BN

- Đa phần BN muốn biết về bệnh của mình, kể cả diễn tiến xấu (trên 80%).
- Người nhà có xu hướng giấu BN về diễn biến xấu của bệnh (43,75% NN so với 83,03% BN) và tỷ lệ cho BN biết chẩn đoán giảm từ giai đoạn sớm so với giai đoạn muộn (93,75% so với 37,5%).

- Nhu cầu thông tin là rất cao, chủ yếu là chẩn đoán, tiên lượng tuy nhiên có sự khác nhau về thứ tự ưu tiên ở BN và NN.

Nghiên cứu quan điểm của bệnh nhân và người nhà bệnh nhân về việc cung cấp thông tin cho bệnh nhân ung thư, chúng tôi nhận thấy có một nhu cầu tìm kiếm thông tin chính quy (từ nhân viên y tế) rất lớn. Việc cung cấp thông tin cho BN UT vẫn còn chưa được quan tâm đủ bởi ngoài những chương trình sức khỏe đại chúng thì từng loại UT, từng phương pháp điều trị, từng giai đoạn lại có những yêu cầu khác nhau. Vai trò của người nhà BN trong quá trình giao tiếp giữa thầy thuốc với người bệnh cần phải được quan tâm. Thông tin mà BN và NN BN UT quan tâm đến cũng hết sức đa dạng và nhiều vấn đề trong đó điều dưỡng cũng có thể trả lời được. Tuy vậy, vai trò cũng như hiệu quả hoạt động của điều dưỡng trong việc giáo dục sức khỏe và tư vấn cho BN UT và người nhà BN vẫn còn bỏ ngỏ.

KIẾN NGHỊ

Qua nghiên cứu, chúng tôi xin có một số kiến nghị sau:

- Tăng cường công tác truyền thông, giáo dục ở cộng đồng giúp người dân nâng cao nhận thức về các bệnh ung thư nói chung và từng loại ung thư nói riêng để người dân tự ý thức đi khám phát hiện bệnh sớm, hợp tác điều trị, giảm được hậu quả bệnh tật, dự phòng di chứng và ngăn ngừa biến chứng.
- Trong điều trị ung thư, ngoài việc điều trị bằng các phương pháp phẫu thuật, hóa chất, xạ trị, ... thì công tác chăm sóc điều dưỡng đóng một vai trò quan trọng trong việc cải thiện chất lượng sống cũng như thời gian sống thêm của bệnh nhân UT. Kỹ năng giao tiếp, thông báo tin xấu cho BN và NN BN UT là một kỹ năng thiết yếu cho điều dưỡng nhằm phân loại, xác định đối tượng để có hướng truyền thông giáo dục sức khỏe tốt hơn.
- Cần có các nghiên cứu quy mô lớn hơn để xác định nhu cầu cung cấp thông tin của BN và NN BN UT. Từ đó đề xuất các nội dung, quy trình, tập huấn của công tác tư vấn giáo dục sức khỏe của điều dưỡng một cách cụ thể.